

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM

JANETE MENDES DE CARVALHO

DIFICULDADES ENFRENTADAS PELO ENFERMEIRO NO
PROCESSO DE CAPACITAR CUIDADORES DE CRIANÇAS COM IRC
NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS.

Lagoa Santa

2014

JANETE MENDES DE CARVALHO

DIFICULDADES ENFRENTADAS PELO ENFERMEIRO NO
PROCESSO DE CAPACITAR CUIDADORES DE CRIANÇAS COM IRC
NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS.

Trabalho de conclusão de curso
de apresentado ao Curso de
Especialização em Formação
Pedagógica para Profissionais
da Saúde da Universidade
Federal de Minas Gerais como
requisito parcial para a obtenção
do título de especialista.

Orientadora: Prof^a Miguir
Terezinha V. Donoso

Lagoa Santa

2014

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFMG

CARVALHO, JANETE MENDES DE

DIFICULDADES ENFRENTADAS PELO ENFERMEIRO NO PROCESSO DE CAPACITAR CUIDADORES DE CRIANÇAS COM IRC NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS [manuscrito] / JANETE MENDES DE CARVALHO. - 2014.

30 f.

Orientadora: Miguir Terezinha V. Donoso.

Monografia apresentada ao curso de Especialização em Formação Pedagógica Para Profissionais da Saúde - Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, para obtenção do título de Especialista em Formação Pedagógica para Profissionais da Saúde.


1.díalise renal. 2.enfermagem pediátrica. 3.insuficiência renal crônica. 4.educação em saúde. I.Donoso, Miguir Terezinha V. .
II.Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Enfermagem.
III.Título.

Janete Mendes de Carvalho

**DIFICULDADES ENFRENTADAS PELO ENFERMEIRO NO
PROCESSO DE CAPACITAR CUIDADORES DE CRIANÇAS**

Trabalho apresentado ao Curso de Especialização de Formação Pedagógica para Profissionais de Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do Certificado de Especialista.

BANCA EXAMINADORA:



Profa. Miguir Terezinha Vieccelli Donoso (Orientadora)



Profa. Selme Silqueira de Matos

Data de aprovação: 22/02/2014

“Seja paciente com tudo o que não está solucionado em seu coração
E procure amar as próprias perguntas
Não procure as respostas que não poderá vivê-las
E o que importa é viver tudo
Viva as perguntas agora....
Talvez gradativamente e sem perceber
Chegue a viver algum dia distante as respostas”
Rainer Maria Rilke

AGRADECIMENTOS

Agradecer é admitir que houve um minuto em que se precisou de alguém. Agradecer é reconhecer que o homem jamais poderá lograr para si o dom de ser autossuficiente. Aos nossos mestres que nos convidaram a voar em sua sabedoria, mesmo sabendo que este voar dependeria das asas de cada um de nós.

À Deus, dedico o meu agradecimento maior, porque têm sido tudo em minha vida.

Aos meus guias espirituais, pela proteção e inspiração.

Aos nossos mestres, que pela sua presença marcaram nossa vida e em um simples gesto ou até mesmo num olhar transmitiram-nos palavras. Por tudo o que nos ajudaram a ser, pela imensa alegria presente neste dia, a vocês, o meu simples, mas eterno obrigada.

A professora, Selme Silqueira Matos, que foi de suma importância para a realização desse curso. Você é admirável!

A orientadora Miguir Terezinha V. Donoso, pelo apoio e conhecimento transmitido.

A Tutora Poliana Neuls pela paciência e carinho.

Aos meus queridos colegas e amigos de curso, que tornaram essa caminhada menos árdua, mais divertida e em especial minha querida amiga e companheira de carona, risos e lágrimas Valquíria Fernandes, obrigada.

Paola Silveira, sem você este curso não seria o mesmo.

À família “Fernandes” que me acolheu com tanto amor e carinho em São Paulo.

Ao meu Companheiro Paulo Fernandes de Carvalho, pelo incentivo, compreensão pelo tempo que não pude dedicar, pela paciência, pelo amor incondicional.

A todos que de alguma forma ajudaram, agradeço por acreditarem no meu potencial, nas minhas ideias, nos meus devaneios, principalmente quando nem eu mais acreditava.

SUMÁRIO

Mensagem -----	05
Agradecimentos -----	06
Resumo-----	08
Abstract-----	09
Lista de abreviaturas-----	10
Introdução-----	11
Revisão de literatura-----	13
Objetivo-----	16
Percurso metodológico-----	17
Resultados-----	20
Quadro sinóptico-----	21
Discussão-----	22
Considerações finais-----	26
Referencias-----	27

RESUMO

A literatura mostra que o cuidado de crianças que necessitam da aplicação da técnica de diálise peritoneal (DP) por doença renal crônica (DRC) não é um processo fácil. Os entraves para a aplicação da técnica para o cuidado de crianças com DRC constituíram o problema dessa pesquisa. Fez-se necessário pontuar as dificuldades do enfermeiro mais emergentes neste processo, com o intuito de direcionar novas pesquisas sobre o tema, voltadas para os problemas enfrentados pelo enfermeiro que trabalha com DP e DRC. O problema de pesquisa gerou a questão norteadora: quais as dificuldades mais emergentes, enfrentadas pelo enfermeiro no processo de capacitar cuidadores de crianças com IRC no domicílio? A metodologia adotada foi a metassíntese, considerando-se que as dificuldades são subjetivas, os sujeitos apresentam percepções diversas, sendo a pesquisa qualitativa a mais indicada para percepções e significados. O trabalho foi constituído por dois artigos. Os principais resultados dos artigos mostraram que as modificações físicas e de hábitos de vida, apresentadas pela criança acometida pela DRC fazem com que ela apresente sentimentos de tristeza, irritabilidade, ansiedade e insegurança. Também se observou dificuldades na aderência ao tratamento, conhecimento insuficiente sobre agravo e o tratamento, liberdade limitada e ansiedade. Ao final, concluiu-se que é preciso que o enfermeiro vá além do conhecimento técnico, estabelecendo junto à criança e à família, meios para o cuidado domiciliar, já que o tratamento ocorre na residência. O tratamento deve incluir em sua prática atividades educativas que envolvam o paciente no cuidado relacionado ao tratamento dialítico.

Palavras-chave: diálise renal; enfermagem pediátrica; insuficiência renal crônica; educação em saúde; pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

The peritoneal dialysis (PD) in chronic renal disease (CRD) in children is a difficult process. The aim of this study is to survey the caveats to apply PD in children and teenagers. The nursing team has difficulty to lead with DP and CRD, and new data are necessary. The key question is: what are the principal problems to the nursing team during capacitation of caregivers of children and teenagers with CRD and home DP? The method of this study is a qualitative research, using the metasynthesis, since the individual perception of the problem is subjective. Two articles were cited in this paper, and the principal results were that the life style changes in children and teenagers with CRD and PD led to unhappiness, irritability, anxiety and insecurity. These feelings are dependent of the patient life context. Difficulties in the treatment adherence, knowledge of the disease process, limitation of freedom was also observed. In conclusion, it's necessary to the nursing team to go ahead of technical problems, creating a good relationship with the patient and his family in homecare. Educative activities in PD should be part of treatment.

Key words: renal dialysis, pediatric nursing, chronic renal disease, health education, qualitative research

Lista de abreviaturas

- IRC – insuficiência renal crônica
- DP – diálise peritoneal
- DRC – doença renal crônica
- HD – hemodiálise
- CAPD – dialise peritoneal ambulatorial continua
- DPA – dialise

INTRODUÇÃO

Quando se refere a uma criança, o esperado é que ela viva situações de saúde para crescer e desenvolver-se dentro dos limites da normalidade. Porém, quando vivencia um processo saúde-doença em uma situação crônica ela tem seu comportamento modificado e sua reação diante dessa experiência desconhecida, pode levar a sentimentos negativos e ameaçar a rotina do seu dia a dia, assim como de sua família (VIEIRA; LIMA, 2002).

Como qualquer doença crônica, a insuficiência renal crônica (IRC) envolve grande tensão psicológica para a criança e sua família (ABRAHAO; *et al*, 2010). Define-se IRC como uma síndrome complexa, resultante da perda lenta, progressiva e irreversível da capacidade de excreção dos rins, resultando na função renal residual abaixo de 50% do normal (ROSSI, 2006). Este diagnóstico tem um impacto profundo nas crianças e em suas famílias com possibilidade de prejuízos físicos e mentais além de afetar o desenvolvimento social da criança (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

A morbidade e mortalidade na doença renal crônica são altas e no Brasil vem crescendo a incidência e prevalência (SASSO, 2008).

As doenças crônicas são processos mórbidos de longa duração. Apesar dos avanços médicos recentes, muitas delas ainda são incuráveis. A utilização de técnicas e métodos modernos como, por exemplo, transplante de órgãos pode solucionar alguns problemas, mas, por outro lado, criar outros. Embora nem todas as doenças crônicas tragam grande desconforto para seus portadores, grande número delas leva à dor, sofrimento, até à morte, acometendo indivíduos ainda na infância (OLIVEIRA, 1994).

A incidência de IRC na população pediátrica é mal documentada, sendo estimada pelas estatísticas de inclusão em programas de tratamento dialítico e transplante de rim (ROSSI, 2006). Os avanços tecnológicos trouxeram melhora significativa para o seu tratamento, entretanto, este ainda apresenta riscos que aumentam os índices de morbidades emocionais e físicas, não somente pela gravidade da doença, por não ter cura, mas especialmente pelas limitações e pela mudança abrupta na rotina para sua efetivação (FROTA *et al*, 2010).

As medidas terapêuticas disponíveis atualmente são: tratamento conservador (dietético e medicamentoso) e terapia de substituição renal (diálise e transplante de rim) (ROSSI, 2006). No presente trabalho, serão abordadas as terapias de substituição renal na modalidade diálise peritoneal em domicílio, as dificuldades enfrentadas pelos pais e ou cuidadores para realização do procedimento e as repercussões ocasionadas por essas modalidades de tratamento na vida da criança e de seus familiares.

Torna-se então imprescindível um conhecimento aprimorado e cuidados especializados por parte da equipe de saúde, em especial, da equipe de enfermagem, que é responsável pela atenção direta ao paciente e à família em todos os tipos de tratamento, indo além do conhecimento técnico e científico, mas compreendendo a criança em sua subjetividade (PENNAFORT; QUEIROZ, 2011). Cabe ao enfermeiro, mesmo após a desospitalização do paciente o papel de educador, atuando junto aos familiares para orientações e capacitação do cuidado da criança em domicílio.

Segundo Abrahao et al. (2010), o cuidado de crianças que necessitam da aplicação da técnica de diálise peritoneal (DP) por doença renal crônica (DRC) não é um processo fácil. Essas dificuldades constituem o problema dessa pesquisa, pois o enfermeiro, enquanto educador assume também a função de capacitar os cuidadores de crianças e adolescentes com DRC.

Faz-se necessário pontuar as dificuldades mais emergentes, no sentido de contribuir com programas de capacitação e treinamento de cuidadores com DRC na infância.

Trata-se de um trabalho relevante diante da complexidade do tratamento para IRC e suas implicações na qualidade de vida da criança e de seus familiares. Por isso, torna-se necessário avaliar as dificuldades enfrentadas pelas crianças e seus familiares frente ao tratamento dialítico em domicílio a fim de ampliar o conhecimento da equipe de enfermagem para que possa atuar como educadora e minimizadora de intercorrências e complicações relacionadas ao tratamento, possibilitando melhorias na assistência de enfermagem prestada.

REVISÃO DA LITERATURA

A IRC consiste na deteriorização progressiva e irreversível das funções renais, que pode iniciar com um quadro agudo ou de maneira lenta, ocasionando um desequilíbrio hidroeletrolítico e metabólico, o que resulta em uremia e azotemia (FROTA; et al, 2010; GOMES, et AL, 2010). Essa condição crônica pode durar mais de três meses ou até um ano, necessitando por muitas vezes de um período de hospitalização por mais de um mês. As crianças, em especial, tem seu cotidiano modificado, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser frequentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento à medida que a doença progride (VIEIRA; LIMA, 2002).

Essa condição crônica tem alta morbidade e mortalidade, e sua incidência e prevalência vêm aumentando progressivamente no Brasil e no mundo, o que ocasiona alto custo no tratamento dialítico e tem consumido uma parte significativa dos recursos alocados para a saúde (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009; SOUZA; et al, 2011). Segundo censo realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, em janeiro de 2011, estima-se que haja 91.314 pacientes mantidos em programas dialíticos, o que representa um crescimento de 20% em relação à última década.

“A incidência de IRC na população pediátrica é mal documentada, sendo estimada pelas estatísticas de inclusão em programas de tratamento dialítico e transplante renal” (ROSSI, 2009). As principais manifestações clínicas na criança são o retardo do crescimento, as alterações sanguíneas (anemias – principalmente devido à baixa produção de eritropoetina pelo rim), a acidose metabólica, a osteodistrofia renal, além de alterações cardiovasculares, tegumentares, neurológicas, digestivas e psicossociais (ABRAHÃO, 2010).

Na infância a etiologia da IRC está intimamente relacionada à idade da criança quando a doença se instala, sendo as anormalidades congênitas e obstrutivas as causas mais comuns em crianças de 0 a 10 anos e as doenças adquiridas entre crianças maiores de 10 anos. Em um âmbito geral, as principais causas são: uropatias obstrutivas (16%), displasias renais (16%) e as doenças glomerulares (14%), destacando-se entre elas a glomerulosclerose segmentar e

focal, a glomerulonefrite membrano proliferativa tipo I, a síndrome hemolítico-urêmica e a oxalose (ROSSI, 2010; GOMES et al, 2010).

A doença, principalmente na fase crônica, leva à submissão obrigatória a procedimentos terapêuticos necessários à manutenção da vida caracterizando um novo estilo de vida também crônico (MOREIRA; VIEIRA, 2010). O tratamento é proposto de acordo com o estágio da doença do paciente, que geralmente procura o serviço de saúde em fase avançada, quando, muitas vezes, as técnicas de diálise ou o transplante de rim tornam-se indispensáveis para a manutenção da vida (ABRAHÃO; et al, 2010; MOREIRA; VIEIRA, 2010).

Encontram-se descritas na literatura três modalidades de diálise: hemodiálise (HD), diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e diálise peritoneal automática (DPA) (FROTA, 2010).

Na HD o sangue é retirado do corpo e impulsionado por uma bomba para um sistema de circulação extracorpórea, onde há um filtro (dialisador) que retira água e solutos, retornando filtrado ao corpo do paciente. É realizada por meio de uma fístula arteriovenosa, comumente localizada entre os vasos radiais ou braquiais do braço não dominante, ou por meio de um cateter de duplo lúmen na veia jugular, femoral ou subclávia. Este procedimento normalmente é realizado 3 vezes por semana com duração de 4 horas por sessão (FROTA, 2010; ABRAHÃO, 2006).

A diálise peritoneal utiliza o peritônio como filtro, ao realizar o transporte de solutos e água entre o sangue nos capilares peritoneais e a solução de diálise na cavidade peritoneal. A solução é infundida através de um cateter implantado no abdômen do paciente e as moléculas do soluto difundem-se através dessa membrana semipermeável, o peritônio, passando do lado de maior concentração para o de menor concentração (ABRAHÃO, 2006).

Esta é a modalidade mais indicada para crianças, podendo ser realizada em casa, sem que a criança e seus familiares precisem se deslocar até um centro de tratamento. Na CAPD, geralmente são realizadas 04 trocas manuais de bolsas por dia, e entre as trocas, a solução permanece inserida na cavidade peritoneal, já na DPA o paciente é conectado à máquina cicladora automática por aproximadamente 10 horas por dia, preferencialmente à noite, para realização de 3 a 10 trocas automáticas. Para a prescrição da diálise a ser utilizada, deve-se levar em conta a

superfície corporal da criança, o volume de diurese, a função renal residual e características de transporte da membrana determinado pelo teste de equilíbrio peritoneal (PET – útil para avaliação das características da membrana) na fase de treinamento ou após iniciar a diálise (FROTA, 2010; ABRAHÃO, 2006).

Como qualquer doença crônica, a doença renal crônica (DRC) envolve grande tensão psicológica para a criança/adolescente e sua família, tensão que persiste no decurso da doença e de seu tratamento (GREENBAUN, 1999). Alguns pais relatam maior aproximação entre os membros da família e maior ligação entre a criança e sua mãe nesta experiência (FERREIRA: 2005). O retardo no crescimento da criança é a preocupação mais constante das famílias.

Mesmo quando as crianças com doença renal recebem cuidados e nutrição adequados, sua estatura poderá ser comprometida por causa da redução da função renal. No Brasil, isto é agravado por dificuldades em obter a alimentação adequada e suporte medicamentoso que favoreçam o desenvolvimento da criança, devido ao custo elevado dos alimentos e dos medicamentos (ROSENKRANZ, 2004). O retardo de crescimento pode, também, levar a desordens psicológicas (CORREA, 2008).

OBJETIVO

Identificar as dificuldades mais emergentes, encontradas pelo enfermeiro no processo de capacitar os pais ou cuidadores de crianças com IRC para realização de diálise peritoneal domiciliar e para o cuidado dessas crianças e adolescentes.

PERCURSO METODOLÓGICO

Esse trabalho buscou compreender dificuldades encontradas pelos enfermeiros na orientação de familiares para o cuidado de crianças com doença renal crônica. As dificuldades encontradas por pessoas em situações de vulnerabilidade variam desde questões econômicas até sentimentos e significados desse processo de doença, de fragilidade pessoal e com familiares. Dessa forma, optou-se por pesquisas qualitativas, que buscam, dentre outros, a compreensão do cotidiano e suas dificuldades.

As diversas profissões da saúde, especialmente a enfermagem transitam predominantemente nas relações interpessoais e de assistência à saúde e doença. Por isso encontram coerência na interação humana e no aprofundamento das experiências individuais possibilitadas pela pesquisa qualitativa (ZIMMER, 2006). Segundo Sandelowski, Barroso (2003), o tratamento de resultados qualitativos obtidos em uma revisão sistemática pode ser apresentado na forma narrativa, quantitativa de estatística de achados qualitativos (metassumarização), ou através da interpretação dos resultados (metassíntese). Nesse estudo optou-se pela metassíntese.

Os estudos incluídos na revisão foram analisados de forma sistemática em relação aos seus objetivos, materiais e métodos, permitindo uma análise do conhecimento pré-existente sobre o tema investigado.

Metassíntese qualitativa é uma integração interpretativa de resultados qualitativos que são em si mesmos, a síntese interpretativa de dados, incluindo vários referenciais teóricos ou explanações de determinados fenômenos, eventos, ou de casos característicos da pesquisa qualitativa (SANDELOWSKI, BARROSO, 2003).

As pesquisas qualitativas contemplam, dentre outros, conhecimentos referentes à profunda compreensão dos profissionais de saúde sobre a experiência vivida, a partir da perspectiva de seus clientes, dentro de contextos sociais, históricos e culturais específicos (ZIMMER, 2006).

Os critérios de inclusão definidos para a seleção das publicações foram:

- Artigos qualitativos;
- Pesquisas sobre crianças em processo de tratamento de IRC e que abordassem dificuldades emergidas durante o tratamento por um dos elementos da tríade enfermeiro, paciente e familiares ou por todos os três elementos. Considera-se que dificuldades encontradas por qualquer um desta tríade vão interferir nas ações do enfermeiro;
- Publicações a partir de 2009 com um recorte temporal de cinco anos para obter estudos mais atuais sobre o tema, em pesquisas qualitativas;
- Estudos publicados em português, inglês e espanhol, com resumo disponível nas bases de dados.

Foram excluídos da revisão os estudos cujo público alvo era maior de 13 anos, estudos quantitativos, publicados anteriormente ao ano 2009 e aqueles que não traziam a descrição da metodologia adotada.

Após a definição do problema de pesquisa, foi elaborada a questão norteadora, a partir de um levantamento bibliográfico preliminar que possibilitou ampliar o conhecimento dos pesquisadores sobre o assunto e assim selecionar as evidências a serem incluídas na revisão e definir os descritores para a busca na literatura. Formulou-se a seguinte questão norteadora: quais as dificuldades mais emergentes, enfrentadas pelo enfermeiro no processo de capacitar cuidadores de crianças e adolescentes com IRC na realização de diálise peritoneal domiciliar e no cuidado com essas crianças e adolescentes?

Utilizou-se como base de dados para a busca na literatura a BVS (Biblioteca Virtual de Saúde) nas seguintes fontes de informação: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde (Ibecs), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (Medline), Biblioteca Cochrane e Scientific Electronic Library Online (SciELO). Foram utilizados descritores padronizados para as ciências da saúde: diálise renal; enfermagem pediátrica; insuficiência renal crônica; educação em saúde; pesquisa qualitativa.

Os descritores foram usados isoladamente para avaliar o poder de representatividade do termo no assunto. Segue o quantitativo de trabalhos vinculados aos descritores: diálise renal (84.168), educação em saúde (28.480),

insuficiência renal crônica (83.215), enfermagem pediátrica (13.814) e diálise peritoneal domiciliar (1082). Ao se cruzar os descritores acima com o último (pesquisa qualitativa) e ao se selecionar pesquisas dos últimos cinco anos, obteve-se um total de dois artigos, que compuseram a amostra dessa pesquisa.

RESULTADOS

Dois artigos compuseram esta metassíntese. Para facilitar a leitura e análise, foram nomeados de Artigo 1 e Artigo 2.

O Artigo 1 foi escrito por enfermeiras. Não há menção à titulação das autoras, porém a primeira é apresentada como graduada e as demais são professoras associadas de uma universidade federal. Dessa forma, presume-se que sejam doutoras. Foi publicado no ano de 2009, sendo os dados da pesquisa coletados nos anos de 2006 e 2007, em um hospital universitário do interior de São Paulo. O periódico de escolha foi a Revista da Escola Ana Nery (qualis A 2).

A pesquisa qualitativa oferece formas variadas para coleta de dados. No Artigo 1, optou-se pela entrevista semiestruturada. Foram entrevistadas oito crianças em idade de sete a 14 anos, sendo que o critério utilizado para determinação da amostra não foi mencionado.

O Artigo 2 foi obtido de Trabalho de Conclusão de Curso – TCC de Graduação em Enfermagem de uma universidade federal. No entanto, nenhum autor é referido como graduando; provavelmente o artigo foi escrito após a colação de grau. As quatro autoras são enfermeiras, sendo uma graduada, uma mestra e duas doutoras. Foi elaborado no ano de 2010 e publicado em 2011. O periódico de escolha foi a Revista de Enfermagem do Nordeste (qualis B2).

O cenário da coleta de dados também foi um hospital universitário sito em João Pessoa – PB. As autoras não deixam claro o critério de definição da amostra, mas referem que compuseram a amostra cinco familiares de crianças, sendo considerado como critério ser familiar ou responsável por criança ou adolescente com história de doença renal crônica há mais de um ano, que manifestassem interesse em participar do estudo. Dessa forma, subentende-se que foi utilizado o critério da conveniência, no caso, todos os familiares que manifestassem interesse em participar do estudo.

A abordagem qualitativa permitiu o reconhecimento das dificuldades apresentadas pelas crianças e seus cuidadores, e, conseqüentemente, pelo enfermeiro.

Os artigos estão apresentados a seguir, na forma de quadro.

Quadro 1: Quadro sinóptico das publicações associadas ao tema de trabalho

Título	Autores, país, ano de publicação	Base de dados; periódico	Delineamento	Objetivo	Principais dificuldades que emergiram
Artigo 1: Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança.	Sheila de Souza Vieira; Giselle Dupas ¹ ; Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira. Brasil, 2009	SciELO / Esc. Anna Nery, v.13, n.1, Rio de Janeiro, jan./mar.2009	Pesquisa qualitativa utilizando os referenciais: Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados.	Compreender a vivência da criança com insuficiência renal crônica e analisar o significado que ela atribui a esta vivência.	Conviver com restrições alimentares, remédios, mudanças no brincar, interrupções das atividades diárias e escolares e o temor quanto à infecção, progressão da doença e morte faz com que ela apresente sentimentos de tristeza, irritabilidade, ansiedade e insegurança. Estes se manifestam dependendo do contexto em que tais situações ocorrem, isto é, local, pessoas, interações, socialização. Algumas das crianças consultadas, além do problema renal, vivenciam limitações motora e auditiva e déficit de crescimento, que por si só já as levam a se sentirem diferentes e inferiores.
Artigo 2: Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal crônica	Tamara Andrade Ramalho de Freitas; Kenya de Lima Silva; Maria Miriam Lima da Nóbrega; Neusa Collet Brasil, 2011	SciELO; Rev Rene, Fortaleza, 2011 jan/mar; 12(1):111-9	Pesquisa qualitativa utilizando a teoria das necessidades humanas básicas de Horta como referencial teórico adotado. Para análise do material empírico foram considerados os dois passos seguintes do processo de enfermagem após a coleta de dados (diagnóstico e planejamento). Na fase de denominação dos diagnósticos de enfermagem foi utilizada a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®)	Desenvolver uma proposta de cuidado para familiares de crianças com doença renal crônica a partir das dificuldades enfrentadas no domicílio, utilizando como referencial teórico as Necessidades Humanas Básicas e a CIPE® para denominar os diagnósticos e as intervenções de enfermagem.	A análise das entrevistas permitiu identificar os seguintes diagnósticos de enfermagem, os quais foram denominados com auxílio da CIPE ®: No nível psicobiológico, a necessidade terapêutica foi identificada como: Não aderência ao tratamento do filho e Baixa aceitação do estado de saúde. Dentre as necessidades psicossociais foram encontradas afetadas as necessidade de aprendizagem (educação à saúde) com o diagnóstico: Conhecimento sobre a doença e tratamento diminuído. As necessidades de liberdade e participação encontram-se afetadas direcionando para o diagnóstico de Rotina familiar prejudicada. No nível psicoespiritual foi identificada a Ansiedade aumentada como diagnóstico.

DISCUSSÃO

Ambos os artigos enfocam as dificuldades enfrentadas pela tríade que compõe o cuidado à criança com doença renal crônica: paciente, cuidadores e enfermeiro. O enfermeiro precisa se inteirar das dificuldades do alvo do cuidado para trabalhar suas próprias dificuldades.

O Artigo 1 buscou compreender a vivência da criança com insuficiência renal crônica e analisar o significado que ela atribui a esta vivência. As autoras observaram que a convivência com restrições alimentares, utilização de uma gama de remédios, a restrição de brincadeiras, a interrupção do calendário escolar e ainda o medo de complicações fazem com que a criança apresente sentimentos de tristeza, irritabilidade, ansiedade e insegurança. Estes sentimentos se manifestam dependendo do cenário, incluindo a família. Algumas das crianças consultadas, além do problema renal, vivenciavam limitações motora e auditiva e déficit de crescimento, fato que as levavam a se sentirem diferentes e em situação de desvantagem em relação a outras crianças.

Os autores do Artigo 2 pontuaram as dificuldades do tratamento utilizando diagnósticos de enfermagem como ferramentas. Os diagnósticos levantados foram: Não aderência ao tratamento do filho; Baixa aceitação do estado de saúde; Conhecimento sobre a doença e tratamento diminuído; Rotina familiar prejudicada e Ansiedade aumentada.

Esses problemas vem reafirmar dificuldades de baixa aderência, pouco conhecimento do estado de saúde e, por conseguinte, medo de complicações incluindo-se a morte. A rotina familiar alterada por si só pode aumentar a ansiedade da criança e de sua família.

A adaptação a uma doença crônica na infância é um processo complexo que a criança enfrenta a cada dia, do diagnóstico a cada nova modalidade de tratamento. Sua forma de lutar modifica-se à medida que ela supera as dificuldades vivenciadas (VIEIRA; DUPAS, 2009).

A família tem um importante papel na resposta da criança à doença e ao tratamento. Uma boa comunicação com a família e entre os membros da equipe multidisciplinar que cuida da criança com IRC é essencial para uma melhor adaptação e evolução desses pacientes (MOREIRA, VIEIRA, 2010).

O enfermeiro faz parte dessa equipe especializada, e é responsável pela educação da família e ou cuidadores e da criança sobre a doença e suas implicações. Ele deve informar sobre o plano terapêutico, aspectos técnicos e psicológicos da doença (MOREIRA; VIEIRA, 2010), além de prestar assistência a esses pacientes tendo como base o código de ética da profissão e normas vigentes.

O enfermeiro também deve ser atento às condições sociais e ambientais de domicílio para minimizar os riscos de complicações da dialise peritoneal em domicílio.

Um fator que merece maior atenção é a limitação / restrição das atividades do dia-a-dia. Segundo Frota (2010), o indivíduo afetado pela IRC sofre mudanças em seu cotidiano, o que inclui rigor dietético e de horários, mudanças no ambiente familiar e social, bem como preocupações diversas com a doença e seu tratamento, fazendo com que muitos pacientes encontrem dificuldades em se adaptar à doença, suas consequências e as incertezas em relação ao futuro. Na realidade infantil as repercussões são ainda mais graves, pois requerem atenção diferenciada, uma vez que a criança está em um processo de crescimento e desenvolvimento corporal.

Dentre as atividades diárias desenvolvidas pelas crianças, a escola tem destaque importante, fazendo com que as modificações sejam sentidas mais intensamente, principalmente, por ser nesse espaço que ocorrem à maioria das suas relações sociais. No estudo desenvolvido por Penafort (2010), este constatou-se que as crianças sofrem com a “perda” da escola, os planos que se rompem em decorrência do tratamento dialítico, a vontade de continuar estudando e a dificuldade que encontram para acompanhar as aulas em razão das internações, a mudança de endereço quando residentes em cidades interioranas e, muitas vezes, a não-aceitação da condição da criança por parte da própria escola. Além disso, o tempo gasto com o tratamento - seja o tempo para as trocas diárias na DP - impede estas crianças de brincar e praticar atividades comuns de sua idade, tais como andar de bicicleta, correr, nadar, dormir na casa de parentes e amigos. O procedimento para estas crianças significa ter que ficar preso, parado, isolado, tendo que conviver com seus irmãos e/ou colegas que crescem e se desenvolvem livres, sem os empecilhos que a doença proporciona (ABRAHÃO, 2006).

A mudança na imagem corporal é relatada como uma dos fatores enfrentados pela criança em tratamento dialítico, no caso da diálise peritoneal, o fato relaciona-

se à vergonha pela presença do cateter de Tenckhoff, assim como a proeminência do abdômen devido ao líquido em seu interior, o que faz a criança se isolar na escola para não ter que responder aos questionamentos e curiosidades dos colegas.

É nesse contexto que muitas crianças expressam o desejo de fazer o transplante de rim para mudar essa realidade e se sentir como os colegas. Esses procedimentos tornam-se agravantes quando da aceitação do tratamento (PENAFORT, 2010; ABRAHÃO, 2006).

Percebe-se também, como é difícil para esses pacientes, a questão da alimentação, devido às restrições impostas, necessárias à manutenção de um bom estado de saúde geral. Um dos maiores problemas é a restrição do sal na comida e da ingestão de líquidos, especialmente quando a ultrafiltração durante a diálise não é adequada e há retenção de líquido. Não poder comer chocolate, salgadinhos, biscoitos recheados, tomar um refrigerante, representa sacrifício e tormento para muitas crianças (ABRAHÃO, 2006).

Diante disto, percebe-se a importância das orientações realizadas pelo enfermeiro a pacientes e familiares a respeito da DP, no sentido de se preservar esta técnica como opção dialítica para a população pediátrica, o que significa a manutenção da vida, reduzindo as chances do tratamento falir e ser necessário a mudança para a HD.

Entre os familiares destaca-se o medo e apreensão em relação ao tratamento e ao futuro da criança. Para Ferreira (2005), a palavra medo significa “sentimento de grande inquietação diante de um perigo real ou imaginário, de uma ameaça”. Ainda de acordo com Abrahão *et al* (2010 a), sejam reais ou imaginários, medos e receios podem ser importantes para que os cuidadores permaneçam sempre atentos às orientações recebidas em relação às técnicas, principalmente em relação à DP, evitando falhas no processo. Por outro lado, podem ser prejudiciais, se em excesso, pois pode indicar adesão inadequada ao tratamento o que leva a falhas no processo da diálise aumentando o risco de complicações infecciosas como peritonite.

A necessidade do tratamento dialítico da criança interfere nos planos de toda a família, levando a repercussões sobre a vida familiar e social, como por exemplo, a grande demanda de tempo para realizar a diálise que acarreta redução das atividades de lazer (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005). No entanto, as limitações encontradas não se resumem a atividades de lazer, mas se estende a

dificuldades financeiras. Em sua grande maioria, os centros de diálise e/ou serviços de referências para acompanhamento desses pacientes são centralizados nas grandes cidades, fazendo com que seja necessário o deslocamento de grande parte dos pacientes para realizar o tratamento e o acompanhamento de seu quadro de saúde.

Desse modo, percebe-se que diversos fatores influenciam as ações do cuidado prestado, que muitas vezes não acontecem como o esperado pela equipe de saúde, nem pelo sujeito e suas famílias. Por isso, o cuidado de enfermagem realizado nos serviços de terapia renal substitutiva necessita interagir com a realidade vivenciada por esses sujeitos e manter, negociar ou repadronizar as ações de cuidados e, assim, tomar decisões compartilhadas entre sujeito (criança), família e equipe de saúde (PENAFORT, 2011).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A temática insuficiência renal crônica na infância ainda é pouco abordada na literatura de um modo geral e na enfermagem. De acordo com os estudos analisados, as pesquisas nesta área de conhecimento mostram-se em expansão, com estudos de abordagem qualitativa, uma das modalidades de pesquisa na enfermagem.

Retomando ao questionamento que norteou este trabalho, pode-se perceber o quanto a insuficiência renal crônica traz consigo mudanças complexas no modo de viver de crianças e de suas famílias. Esse diagnóstico remete a limitações de caráter social e econômico na vida dessas crianças, com necessidade de cuidados.

Sendo assim, é preciso que o enfermeiro vá além do conhecimento técnico, estabelecendo junto à criança e à família, meios para o cuidado domiciliar, já que o do tratamento ocorre na residência. Ele deve incluir em sua prática atividades educativas que envolvam o paciente no cuidado relacionado ao tratamento dialítico. Dessa forma, poderá facilitar o conhecimento, discutir dúvidas e facilitar a superação das dificuldades vivenciadas, enfatizando a relevância de se cuidarem para o sucesso do tratamento e prevenção das complicações.

Referências

- 1 ABRAHÃO, Sarah Silva. Determinantes de falhas da diálise peritoneal no domicílio de crianças e adolescentes assistidos pelo hospital das clínicas da UFMG. 2006. 181. (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.
- 2 ABRAHAO, Sarah Silva et al. Estudo descritivo sobre a prática da diálise peritoneal em domicílio. J. Bras. Nefrol., São Paulo, v. 32, n. 1, Mar. 2010.
- 3 ABRAHAO, Sarah Silva *et al* . Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança /adolescente com doença renal crônica. Jornal Brasileiro de Nefrologia, São Paulo, v. 32, n. 1, Mar. 2010 (a).
- 4 ABRAHAO, Sarah Silva et al . Fatores de risco para peritonites e internações. Jornal Brasileiro de Nefrologia, São Paulo, v. 32, n. 1, Mar. 2010.
- 5 CORREA, C. Diagnóstico de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2005-2006/ North American Nursing Diagnosis Association. Porto Alegre: Artmed, 2006, 312p.
- 6 FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Miniaurélio: o dicionário da língua portuguesa. 6 ed. Curitiba: Positivo. 2005.
- 7 FROTA, Mirna Albuquerque *et al*. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. Escola Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, set. 2010.
- 8 Greenbaum L, Schaefer FS. The decision to initiate dialysis in children and adolescents. editors. Pediatric Nefrology, 4 ed. Baltimore: Lippincott Williams and Wilkins, 1999, pp. 177-96.
- 9 MENDES; Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 17, n 4, p. 758-64, out/dez, 2008.
- 10 Oliveira, A.G.C. Convivendo com a Doença Crônica da Criança: a Experiência da Família. São Paulo, 1994. 141p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
- 11 PAULA, Érica Sempionato de; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. Revista Latino-americana de Enfermagem, v. 16, n. 4, jul/ago, 2008.

- 12 PENNAFORT, Viviane Peixoto dos Santos; QUEIROZ, Maria Veraci Oliveira. Componentes clínicos associados aos cuidados de enfermagem a crianças e adolescentes com doença renal crônica. Rev Rene, Fortaleza, 2011 out/dez; 12 (4): 758-66.
- 13 PENNAFORT, Viviane Peixoto dos Santos. Crianças e adolescentes em tratamento dialítico: aproximações com o cuidado cultural da enfermagem. 2010. 138. (Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Saúde) - Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2010.
- 14 POMPEO, Daniele Alcalá; ROSSI, Lídia Aparecida; GALVÃO, Cristina Maria. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. Acta Paul Enferm. São Paulo, v. 22, n. 4, p. 434-8, dez, 2009 .
- 15 REICHWALD-KLUGGER, E. ROSENKRANZ, J. Psychosocial care and adherence to medical regimens. In: WARADY, B. A. SCHAEFER, F. S., FINE, R. N. ALEXANDER, S. R. (Eds), Pediatrics Dialysis. Kluwer Academic Publishers: Printed in Great Britain, 2004. Chapter 27. p. 457-470.
- 16 ROSSI, Leandra. Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico. 2006. 174. (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.
- 17 Sandelowski M, Barroso J. Classifying the findings in qualitative studies. Qual Health Res. 2003 Sep; 13(7):905-23
- 18 SETZ, Vanessa Grespan; PEREIRA, Sônia Regina; NAGANUMA, Masuco. O Transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico: estudo de caso. Acta paulista de enfermagem, São Paulo, v. 18, n. 3, set. 2005 .
- 19 VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Revista Latino-americana de Enfermagem, v. 10, n. 4, p.552-60, jul/ago, 2002.
- 20 VIEIRA, Sheila de Souza; DUPAS, Giselle; FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. Esc. Anna Nery. Rio de Janeiro, v.13 n.1. Jan./Mar. 2009.
- 21 Zimmer L. Qualitative meta-synthesis: a question of dialoging with texts. J Adv Nurs. 2006 Feb; 53(3):311-18

APÊNDICE

Instrumento de coleta de dados

- 1. Título:**
- 2. Periódico:**
- 3. Qualis referente ao periódico:**
- 4. Delineamento metodológico:**
- 5. Profissão dos autores:**
- 6. Titulação dos autores:**
- 7. Local de realização das pesquisas:**
- 8. Principais resultados:**
- 9. Recomendações:**